



対がん協会報

1部77円(税込み)

第702号

2021年(令和3年)
6月1日(毎月1日発行)

公益財団法人 日本対がん協会 「日本対がん協会」と「対がん協会」は登録商標です

〒104-0061 東京都中央区銀座7-16-12 G-7ビルディング9階
☎ 03-3541-4771 FAX 03-3541-4783 <https://www.jcancer.jp/>

主な
内容

- 2面 新型コロナとたばこ調査
- 4面 RFLJプロジェクト未来の募集開始
- 6面 休眠預金活用事業シリーズ⑤

新型コロナウイルス がん相談ホットラインへの声から

「接種して大丈夫?」「治療への悪影響は?」

ワクチン接種への不安・疑問が増加 患者さんの声受け止め寄り添う

新型コロナウイルスの感染拡大を受け、東京、大阪、北海道など9都道府県での緊急事態宣言の期限は5月末から、沖縄県と同じ6月20日へ延長された。まん延防止等重点措置も各地で継続しており、日常生活への影響が続いている。一方で、新型コロナワクチンの接種が本格化しており、日本対がん協会が運営する無料電話相談「がん相談ホットライン」には、がん患者さんや家族から新型コロナに関する相談、質問が寄せられている。

ワクチン接種が本格化 相談内容に変化も

国内での新型コロナウイルス感染者が確認された2020年1月から1年4カ月あまり。がん相談ホットラインには、20年1月20日から今年5月25日までに新型コロナに関する相談が計1,329件 寄せられた。月別で最も相談が多かったのは最初の緊急事態宣言が出された20年4月の191件で、同月の相談件数の36.7%を占めた。

これまで寄せられた相談内容は、感染や重症化に対する不安・恐怖を訴える声が多かった。また、治療の継続を迷う、治療が延期になった、病院の立ち入り制限で面会できないといった話も聞かれた。その後、自宅療養中での外出自粛や入院時の家族との面会制限などから患者本人が平時以上に孤独感や孤立感を深めていること、家族側からも患者の状態が分からず不安を募らせている様子がうかがえた。

2021年に入ると、2度の緊急事態宣言やまん延防止等重点措置により、患者さんの孤独感や孤立感、不安感が深まっていることがわかった。治療に関しては、治療の延期や入院ができない、転院をすすめられた、などの影響が出ている。そのほか「セカンドオピニオンをあきらめた」「医療者とのかわりが減った」といった声が聞かれた。なかには、治療を受けている病院で新型コロナのクラスターが発生し、治療を受けられなくなった、という相談もあった。また、「感染予防のため、気分転換や気を紛らわせるための機会が減り、がんのことを考える時間が増えた」「他の患者さんの経験を聞く機会が減り、治療や副作用に対する不安が増幅した」といった傾向もみられる。

患者さんの家族からは、「面会でできず病状がわからない」「診察に同席できない」「担当医から説明が聞けず、治療や病状、今後の方針などがわからな

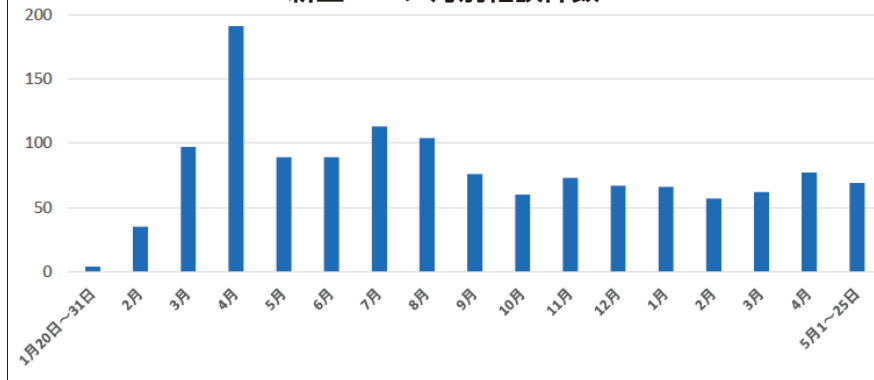
い」といった焦燥感も伝わってきた。

一方で、4月から医療従事者への新型コロナワクチンの接種が始まり、5月からは各自治体で高齢者を中心にワクチン接種が本格化している。こうした状況の変化から、ワクチン接種に関する相談件数が増えている。4月までは新型コロナに関する相談の1割前後だったが、5月の1カ月間では新型コロナに関する相談の半数近くを占めた。

ワクチン接種に関する相談では、「接種した方がいいのか」「接種して大丈夫か」「接種するか迷っている」と接種そのものに対する不安・迷いのほか、「がんが悪くならないか(進行しないか)」「治療への悪影響はないか」といった治療に対する悪影響への懸念や、過去の抗がん剤治療で副作用を経験した患者さんからは、アナフィラキシーを心配する声もあった。

こうした意見の一方で、別な意見もあった。抗がん剤治療では、白血球が減少し、感染しやすい状態になることがあり、がん患者さんは、これまでも感染予防のため、手洗いの励行、マスク着用などに努めている。昨年以降、新型コロナの感染予防のため、一般の人も同様な対策をとるようになった。それまでは暑い夏でもマスクが必要なたため、周囲から目立つ姿になっていたが、「新型コロナ対策により、がん患者であることが目立たなくなった」との声や、働きながら治療を受ける患者さんに

新型コロナ月別相談件数





例えばこんな時にお電話ください

治療や副作用	仕事やお金のこと	がんの予防や検診
家族や周囲とのこと	気持ちのこと	医療者とのかわり



誰でもご利用いただけます

患者さん	ご家族	友人・知人
------	-----	-------



私たち相談員のこと

看護師、社会福祉士など国家資格をもつ経験豊かな相談員が相談を受けています。

がん相談受付内容

としては、仕事のテレワーク・在宅勤務が進んだことを歓迎する声も聞かれた。

3度の緊急事態宣言
相談時間の確保に苦心

がん相談ホットラインは、最初の緊急事態宣言(2020年4～5月)の際、相談業務の基本としていた毎日受付(祝日・年末年始を除く)から、月・水・

金・土曜日の週4日受付へと業務を縮小し、受付時間も8時間から6時間(午前10時～午後1時、午後3時～6時)へ短縮した。その後、宣言解除に伴い、できるだけ多くの患

者さんや家族の方に寄り添えるようにと毎日受付を再開した。その一方で、相談員の感染防止を図るため、受付時間の短縮は継続している。

2回目の緊急事態宣言(2021年1～

3月)では、日・火曜日を休み、週5日受付とした。宣言が解除された後、毎日受付に戻ったが、受付時間は臨時態勢の1日6時間を維持している。

3回目となる現在の緊急事態宣言(2021年4月～)では、感染拡大が収束せず、宣言期限が2度延長される中、受付時間は6時間と短縮しつつ、毎日受付は維持している。

また、社会保険労務士による「がん」と就労」電話相談(予約制)でも、新型コロナウイルス感染症によって、仕事や経済的な面に影響が出てきたなどの相談に応じている。6月の相談日は、5日(土)午前、15日(火)午後、26日(土)午前を予定している。

がん相談ホットライン ☎ 03-3541-7830 (予約不要)
社労士による電話相談 ※ネット受付のみ
申し込みフォーム (<https://ws.formzu.net/fgen/S42276230/>)

緊急動画シリーズ最新

新型コロナ がん患者さんの質問に回答

「ワクチンの安全性・有効性は？」
「がん患者特有の副反応は？」

国立がん研究センター
岩田 敏 部長

日本対がん協会がホームページに掲載している緊急シリーズ「がん患者さんのための新型コロナウイルス対策」で、シリーズ最新の岩田敏・国立がん研究センター中央病院感染症部長の動画が再生回数を伸ばしている。アップロードは4月19日だが、新型コロナウイルスのワクチン接種が本格的に始まり、注目を集めているようだ。

動画は『がん患者へのワクチンの安全性・有効性、抗がん剤治療中の接種は？』『ワクチン副反応、がん患者への影響は？接種前の担当医への相談について』の2本立て。「がん患者がワクチ

ン接種した場合の有効性は？」といった質問に、岩田部長が答えている。収録時間はどちらも7分ほど。

「抗がん剤治療中のがん患者でもワクチン接種をしていいの？」との質問に対し、岩田部長は「新型コロナのワクチンは不活化ワクチンの部類に入ります。免疫抑制がかかっているがん患者さんでも安全に受けられると思う。安全性に関しては、基礎疾患のない人と同じような状態と考えていい」。また、「がん患者特有の副反応は？」という心配には、「これまでに報告はないが、これからも短期的、長期的に注意

深いフォローアップは必要だと思う」。

岩田部長は「免疫が抑制されている状態でも、ワクチンを接種する方が、がん患者さんにとってベネフィット(利益)が大きいのと考えていい」と話している。



岩田敏・国立がん研究センター中央病院感染症部長

緊急動画シリーズ

<https://www.jcancer.jp/coronavirus>

新型コロナとたばこに関する調査

世界禁煙デーに発表 国立がん研究センター

喫煙所は感染しやすい場所、閉鎖・使用停止に賛成が約6割

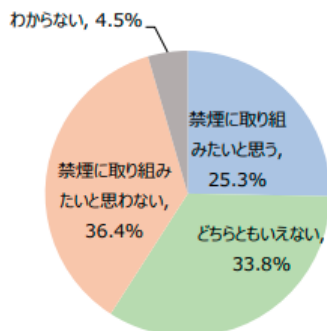
国立がん研究センターは「新型コロナウイルスとたばこに関するアンケート調査」の報告書をまとめ、世界禁煙デーの5月31日に発表した。新型コロナとたばこ、喫煙については、感染時の重症化や死亡のリスクとの関連が指摘される一方、日常生活の変化に伴うストレスなどから喫煙量の増加、在

宅時間の長期化による受動喫煙の増加などが心配されている。

調査は、同センターのがん対策情報センターたばこ政策支援部が3月、インターネット・アンケートの形式で実施。感染時の重症化、喫煙所での感染拡大、喫煙所の閉鎖・使用停止などについて聞いた。対象は20歳以上

の男女2,000人で、喫煙者・非喫煙者各1,000人とし、年代別の属性人口に応じた回答数となるようにした。

感染時の重症化について、「思う」と答えた人は55%、「どちらともいえない」は21.7%、「思わない」は6.2%、「わからない」は17.1%だった。一方、喫煙者で「思う」と答えた人は36.5%で、



新型コロナウイルス感染時の重症化リスク低減のため、禁煙に取り組みたいと思うか (喫煙者へ質問)

非喫煙者より20ポイント以上低かった。ただし、「思わない」は喫煙者で10.2%、非喫煙者で5.4%と大きな差は見られなかった。

喫煙所での感染拡大について、「思う」と答えた人は全体の59%、喫煙者で「思う」と答えた人は39.4%、「どちらともいえない」は37.3%。非喫煙者では「思う」が63.4%、「どちらともいえない」は17.6%だった。

新型コロナ対策の一環として喫煙所の閉鎖・使用停止に「賛成」の人は58%に上った。ただし、喫煙者では「賛成」30.4%、「どちらともいえない」32.5%、「反対」31.2%と割れた。非喫煙者では「賛成」63.9%、「どちらともいえない」

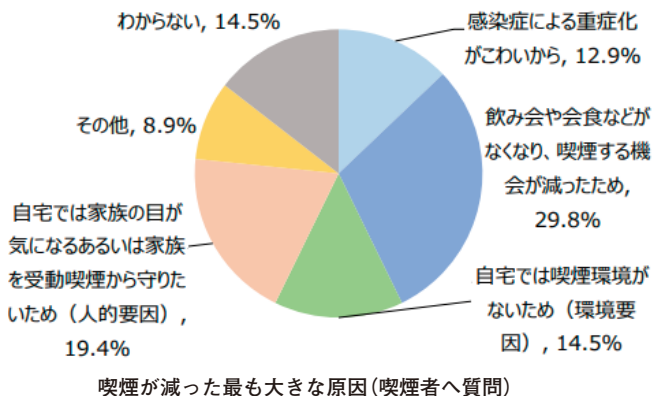
21.1%、「反対」3.9%だった。

たばこを「ほぼ毎日吸っている」ときどき吸っている」という喫煙者に、重症化リスク低減のため、禁煙に取り組みたいか聞いたところ、「思う」は25.3%、「どちらともいえない」は33.8%、「思わない」は36.4%だった。「思う」と答えた喫煙者に、時期を尋ねたところ、「今すぐ」40.3%、「1カ月以内」27.3%、「6カ月以内」12.3%、「6カ月以上先」0.4%、「未定」19.8%となった。禁煙に前向きな喫煙者を促し、具体的な禁煙につなげる対策が求められる。

ステイホームや在宅勤務による喫煙量の変化については、「増えている」と答えた人は18.0%、「変わらない」は69.6%、「減っている」は11.4%、「(ほぼ)やめることができた」は1.0%だった。喫煙が増えた理由は、感染リスク増大や日常生活・社会環境の変化に伴うストレスが49.4%と最多だった。逆に、喫煙が

減った、(ほぼ)やめた理由では、「飲み会や会食などがなくなり、喫煙機会が減った」が29.8%と最多。「家族の目が気になる・家族を受動喫煙から守るため」が19.4%、「自宅では喫煙環境がない」が14.5%と続き、「重症化が怖い」は12.9%だった。

非喫煙者に同居人の喫煙による受動喫煙量の変化を聞くと、全体では「喫煙する同居人がいない」が68.5%となり、「増えている」は10%、「変わらない」は19.3%、「減っている」は1.6%となった。喫煙する同居人がいる人の割合を見たところ、「増えている」は34%あり、新型コロナの影響で受動喫煙が増えた人が相当程度いることがうかがえた。



喫煙が減った最も大きな原因(喫煙者へ質問)

がんサバイバー・クラブで新連載

『がんを越え、“働く”を見つめる』

サッポロビール 村本高史さん



がんサバイバー・クラブのサイトで5月から、サッポロビール・村本高史さん(56)の連載『がんを越え、“働く”を見つめる』が新たに始まりました。村本さんは頸部食道がん(食道入口のがん)のサバイバーです。10年前の再発手術の際、声帯を含む喉頭を全摘しました。その後、食道発声という方法を習得し、現在は日常会話もほぼ問題なくできるようになっています。

現在は、がんとなった社員の治療

と仕事の両立を社内で支援する一方、NPO法人「日本がんサバイバーシップネットワーク」副代表理事、厚生労働省の検討会の構成員としても活躍されています。

第1回は、自己紹介を兼ねた内容です。社内でマーケティング部門、人事部門を歩んできたこと、がんは怖いものという漠然とした印象はあったものの、まだまだ他人事だったと振り返っています。そして40代半ばとなった

2008年秋、のどに違和感を覚えたといいます。

この連載では、大手企業の人事部などに在籍し、自身もがん患者となった経験から、企業側、患者(社員)側の両面から感じたことをつづっています。連載は1~2カ月で更新しますが、連載回数は決めておらず、村本さんは「できる限り書き続けていきたい」と話しています。

URL <https://www.gsclub.jp/tips/16458>



村本高史 (むらもと・たかし) さん

サッポロビール株式会社 人事部 プランニング・ディレクター

(略歴)1964年東京都生まれ。1987年サッポロビール入社。2009年に頸部食道がんを発症し、放射線治療で寛解。11年、人事総務部長在任時に再発し、手術で喉頭を全摘。その後、食道発声法を習得。14年秋より専門職として社内コミュニケーション強化に取組む一方、がん経験者の社内コミュニティ「Can Stars」の立上げ等、治療と仕事の両立支援策を推進。現在はNPO法人日本がんサバイバーシップネットワークの副代表理事や厚生労働省「がん診療連携拠点病院等の指定検討会」構成員も務めている。



公益財団法人日本対がん協会は6月1日から、国内のがん研究を助成する「リレー・フォー・ライフ・ジャパン(RFLJ)プロジェクト未来研究助成金」の2021年度の公募を始めました。(協力: 日本癌学会、一般社団法人日本癌治療学会、公益社団法人日本臨床腫瘍学会)。がん患者や家族など支援者の夢の実現につながるような研究を

募っています。

この助成制度は日本対がん協会が開催する、がん患者・家族の方々を支援するイベント「リレー・フォー・ライフ」を通じて寄せられた寄付金を基に創設されました。21年度で9回目になります。(20年度は新型コロナウイルス感染症の影響で休止しました)

将来の画期的ながん治療や、患者の

QOL(生活の質)改善に役立つような基礎研究・臨床研究、患者・家族のケアに関する研究に対して、1件当たり最大300万円(総額1000万円以内)を助成します。詳しくは、リレー・フォー・ライフのホームページ内「プロジェクト未来」のページ(<https://relayforlife.jp/project-mirai>)をご覧ください。

対 象 [分野Ⅰ]…基礎研究・臨床研究(がんの発症メカニズムの解明に向けた基礎研究、新薬開発に関わる基礎・臨床研究、臨床試験、疫学研究等)

[分野Ⅱ]…がんの支持療法、社会面に関する研究(患者・サバイバー・家族の支援、就労、治療後遺症、リハビリ、口腔ケア、がん相談に関する研究等)

助 成 金 1件300万円限度(総額1000万円以内)。
研究が複数年にわたる場合、年度ごとに申請する。(最長3年)

応募方法 リレー・フォー・ライフのホームページ「プロジェクト未来」のページから研究助成金申請書をダウンロードして必要事項を明記の上、必要な資料を添えて郵送。またはE-mail(rfl@jcancer.jp)で応募する。

締め切り 2021年7月27日(火)午後5時(必着)

問い合わせ先 日本対がん協会「プロジェクト未来」研究助成金係(電話03-3541-4771)

『がんになった人だけが知っている 人生で大切なこと』

坂下千瑞子 著
横濱マリア 漫画

東京医科歯科大学附属病院の血液内科特任教授で、医師の坂下千瑞子さんがドキュメンタリーコミック『がんになった人だけが知っている人生で大切なこと』(アスコム)を出版した。

坂下さんは39歳のとき、骨軟部腫瘍を発症。再発、再々発を乗り越え、現在は大学に勤務しながら、がん患者支援の活動にも力を入れている。また、日本対がん協会の評議員なども務めている。

この本の舞台は、毎年、大学で開かれているチャリティー活動「リレー・フォー・ライフ(RFL)」の会場。坂下さんと、このイベントに協力するために

集まった5人の患者さんがそれぞれ闘病を経て、新しい生き方を見つけるまでの姿を、坂下さんの文章と、横濱マリアさんの漫画で紹介している。

生涯の中で2人に1人ががんになると言われる時代、がんは特別な病気ではなくなった。また、医療技術の進歩により、がんはコントロールできる病気になりつつある。がんと共にどう生きていくのか。

坂下さんは「がんになってからも、人生は続いていきます。がんになってからの人生をより良く生きることが、とても重要だと思います」という。A5判160ページ。1320円(税込み)。



『がんになった人だけが知っている
人生で大切なこと』(アスコム)

がん患者の自殺対策へ 5つの提言

国立がん研究センターが発表

国立がん研究センターはこのほど、「がん医療における自殺対策のための提言」を発表しました。国内では、生涯のうち2人に1人はがんに罹患する時代。がん患者が増える一方、一般の方に比べて自殺率が高いとのデータもあり、がん患者の自殺対策が急がれます。

提言書によると、国内の自殺者数は1998年以降、14年連続で年間3万人を超えていましたが、自殺対策基本法や自殺総合対策大綱に基づく対策などによって減少傾向に転じ、2012年以降は3万人を下回っています。それでも年間約2万人で推移しており、海外の先進国と比べると、日本は高い水準であり、深刻な状態が続いています。

また、国内のがんを取り巻く状況を見ると、近年では年間約100万人が新たにがんと診断されており、がん治療とともに、がんとの共生のための支援が重要になっています。そうした中、がん患者の高い自殺率を示唆する報告が国内外で出されており、自殺対策が重要になっています。

国立がん研究センターは20年3月に『がん医療における自殺対策の手引き』をまとめ、問題を解決するうえでの課題として、①がん患者の自殺の実態を明らかにすること、②危険因子・保護因子を明らかにすること、③自殺予防のための介入法を開発し、その有効性を評価すること、④介入法を普及し、臨床実装すること、の4つの課題

を挙げています。

このうち、がん患者の自殺の実態把握については、最近始まった全国がん登録制度により、2016年1～6月にがんと診断された約55万人を追跡調査することで可能になりました。その結果、がん患者は一般の方よりも自殺率が高いことが示されました。

根拠に基づくがん患者の自殺対策を進めるため、今回の提言には、『手引き』を踏まえた、より具体的な課題の内容が示されています。この課題の一つ一つ取り組み、オールジャパン体制でがん医療における自殺対策を進めていきたい、としています。

がん医療における自殺対策のための提言

1. がん医療における自殺対策の啓発・教育を推進する

がん患者の自殺対策は、がん医療に直接従事していなくても全保健医療福祉従事者の責務であるとともに、国民一人一人の役割であることを共有するために、全てのがん診療施設をあげて全保健医療福祉従事者への教育に取り組むとともに、国民への啓発活動の推進を図る。

2. サーベイランス体制を整備し、モニタリングを継続的に行う

がん患者の自殺の実態を明らかにするための体制を整備し、自殺や自殺対策のモニタリングを継続的に実施する。

3. 自殺の危険因子・保護因子を解明する

自殺の危険因子・保護因子を身体的・心理的・社会的要因を含む全側面から検討する。

4. 病院内外を視野に入れた介入法を検討し、臨床実装する

危険因子・保護因子等を含む科学的根拠に基づく自殺対策のための介入法を検討し、有効性が検証された介入を臨床実装する。病院内のみならず病院外を視野に入れた自殺対策に取り組む。

5. 遺族や保健医療福祉従事者に対する支援法を検討し、提要する

遺族に対する心理社会的ケアを含む支援法の科学的根拠を積み重ね、提要する。同時に、関わった保健医療福祉従事者に対する心理的支援のための体制を構築する。

※出典：がん医療における自殺対策のための提言。令和2年度厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)WHOの自殺予防戦略に基づくがん患者自殺予防プログラムの開発(研究代表者：松岡豊)がん医療における自殺対策のための提言作成小班(分担研究者：内富庸介)。2021年3月。

「休眠預金」活用事業シリーズ⑤

つながろう！希少がん

患者のために、正確な診断と早期治療を

～産官学・患者、
国内外の
連携強化がカギ～

対談

日本希少がん患者会
ネットワークもうえ
大西さん、馬上さん × 希少がんサバイバー 山田さん

休眠預金を活用した「がん患者支援事業」の一翼を担う一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク(以下、RCJ)は「産官学・患者のネットワーク強化により、希少がん患者を適切な医療・治療に繋げQOL向上に貢献する」事業に取り組んでいる。今回、RCJ副理事長の大西啓之さんと事務局長の馬上祐子さん、希少がんサバイバーで、仕事や趣味に全力投球している山田幸二さん(福島県会津市)にお集まりいただき、患者からみた課題や、第3期がん対策推進基本計画が掲げる治療開発の視点も交え語っていただいた。聞き手は日本対がん協会「がんサバイバー・クラブ」横山光恒マネージャー、自身も希少がん経験者。

がん 休眠預金で
との共生

安心して自分らしく生きる

(取材と構成・日本対がん協会 休眠預金活用事業担当)

種類が多く複雑、 診断が遅れ予後に悪影響も

——まず、希少がんについて基本的なことをご説明頂けますか。私は肉腫の経験者で初期の診断時に腕の切断を告げられましたが、幸い他の治療法にたどり着いた経験があります。一般的に知られている「5大がん」(*1)と比べ、どのような課題があるのでしょうか。

大西 希少がんは、約190種類と多い反面、個々のがん罹患者が非常に少ないという「希少性」から、そう呼ばれています。厚生労働省では、罹患率が人



大西啓之さん

口10万人当たり6例未満で、患者数が少ないために診療・受療上の課題が他のがんに比

べて大きく、政策的な対応を要するがんと定義しています。ただし、個々の患者さんの数を合計すると、毎年がん罹患する人の15～22%(15万～22万人)を占めます。

患者さんの総数が多いのに、個々の症例数が少ないため、希少がんの専門医は少なく、専門情報の公開も遅れています。そのため、患者さんは「どこで受診したらよいか」といった診療、最適な薬や治療法の情報がタイムリーに提供されにくく、予後にも悪い影響が出ることもあります。さらに医療施設が遠隔地の場合、「受療上の困難」という課題もあります。このままでは希少がんで苦しむ人が忘れられてしまうのではないかと、という危機意識がありました。

馬上 小児がんは依然、日本の子どもの病死原因の第1位です。しかも、小児がんは超希少がんの集まりです。例えば、15歳未満で毎年約2,000人が罹患しますが、がん種によって生存率が変わってきます。治療薬も30年ほど



一般社団法人
日本希少がん患者会ネットワーク

Rare Cancers
JAPAN

前のものも多く、新薬の治験もほとんどありません。従来の強い抗がん剤や放射線は子どもには効くため、生存率は上がってきましたが、一方で、強力な治療により、がん経験者の半分以上が晩期合併症を発生すると指摘されています。適切な診断・治療に加え、長期の健康フォローも課題です。

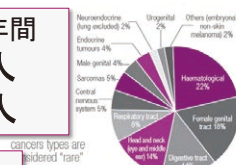
「希少」は多い！バラバラの 声を一本化して届けたい

——RCJを4年前の2017年に設立され、現在全国19の患者会と一緒に活動しています。どのような狙いがあったのでしょうか。

大西 第二期「がん対策推進基本計画」(2012年)で希少がん医療への取り組みの大枠が示され、14年に国立がん研究センターに希少がんセンターが設立されました。翌15年に厚労省で「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」が立ち上げられ、当団体の西館副理事長、馬上理事が患者代表として参加。16年設置の国立がん研究センター希少がん対策WGには、第1弾として四肢軟部肉腫分科会に押田理事と私がメンバーとして参加しま

希少がん罹患者/年間
欧米 約100万人
日本 15～22万人

全がんの20%は
希少がん

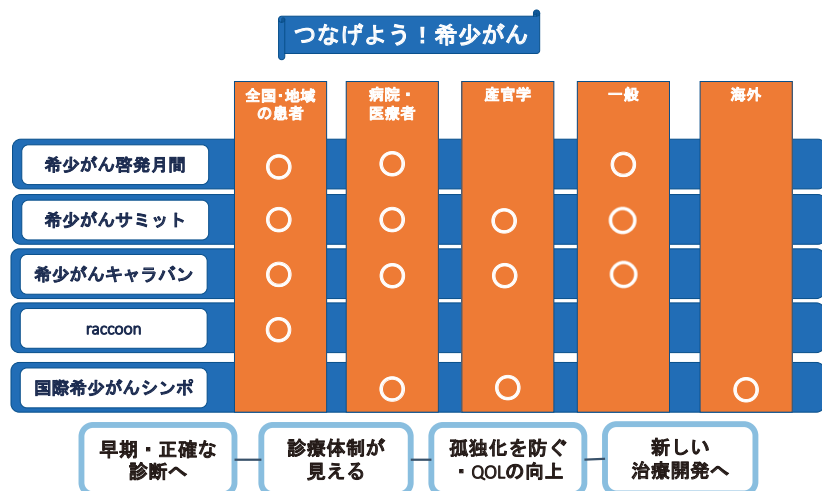


小児がんは(定義により)
ほぼ100%希少がん

5年生存率
希少がん
47 %
通常のがん
65 %

「希少がん」は約190種類

数字でみる希少がん



RCJ事業コンセプト図

した。こうした一連の動きは、それまで情報が限られてきた希少がんの問題に対し、産官



馬上千代さん

学と患者さんが一緒に協力しようという気運が生まれ、遺伝子異常を網羅的にチェックする診断方法、診療科の枠を超えた対応、新しい治療開発推進に取り組んでいます。

その後、「バラバラの声を一本化し

て届けたい」との思いから、17年に眞島理事長中心に、11団体が「日本希少がん患者会ネットワーク」を作り、18年に一般社団法人化しました。

——本日Zoomでご参加頂きました山田さんは、福島県会津市在住の方です。サバイバーのお立場で希少がんの課題をどう感じていらっしゃいますか？

山田 私は8年前に「唾液腺導管がん」という希少がんに罹患しました。病歴をお話ししますと、ある時、喉にしこりを感じました。それがゴルフボールほどの大きさにまでになり、切除しましたが、組織検査やPET検査で転移が確認されました。主治医の先生からは「標準治療になるが、このがんには効く薬はなく、余命1年」と宣告されました。一方で、「こういう治療法がある」と東京の国際医療福祉大学病院での分子標的薬の臨床試験について教えて頂き

した。家族からも背中を押され、余命を伸ばすことに頑張ろうと決めました。それから3週間に1回と1カ月に1回、福島と東京を往復して治療が続き、翌年、地元で喉に30回の放射線治療を行い、CR判定となりました。幸い現在まで再発もありません。

福島の主治医の先生から東京での治療機会に繋げて頂いたことに感謝しています。いい先生に巡り会えました。その時、RCJもご紹介頂きました。個人でも参加出来たので、さまざまな人や情報に出会い、福島で抱えていた孤独感が和らいだように思います。一方で、治療にかかる費用負担は本当に大変でした。

馬上千代さんのように、地元の主治医から専門医に繋がったことが大きかったと思います。こうした“他の治療法などの情報を提示して新しい治療の可能性へ橋渡しする、アンテナを張ってバトンタッチしていく、といったネットワークづくりに取り組みたいと考えています。

希少がん患者の声を聞き、ネットワーク構築を進める

——本事業では、産官学と患者・患者会のネットワーク強化や医療従事者同士の連携強化による課題解決を掲げています。どのように進めますか。

馬上千代 まず、昨年12月に希少がん患者コミュニティ「raccoon」(ラクーン、Rare Cancers Community On the Netの頭文字)を開設し、主に患者会のない、大変稀な希少がんの患者・家族の情報交流の場を作りました。親しみをもって参加してもらうために、アライグマのマスコットキャラクターも作りました。現在、掲示板には138名

19希少がん患者会と約3,200名の会員

小児・AYAがん

小児脳腫瘍の会
「すくすく」網膜芽細胞腫の子どもを持つ家族の会
ユース・肉腫家族の会
小児がんの子供を守ろう！トルコキキョウの会
「小児脳幹部グリオーマ」シンポジウム開催実行委員会
横紋筋肉腫 家族の会
神経芽腫の会

大人のがん

NPO法人 パンキャンジャパン (神経内分泌腫瘍患者会)
NPO法人 キュアサルコーマ
NPO法人 GISTERS
肉腫(サルコーマ)の会 たんぽぽ
NPO法人脳腫瘍ネットワーク
胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば
腹膜偽粘液腫患者支援の会
メラノーマ患者会 Over The Rainbow
中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会
中皮腫サポートキャラバン隊
希少がん患者全国連絡会
山本孝史のいのちのバトン

希少がんネット参加団体



raccoon

(2021年5月26日現在)が登録されています。話題カテゴリーとして、「心のこと、治療、遺伝子パネル検査、副作用、医師・病院、検査・診断、お金のこと」を設定していますが、参加者の言葉で多いのは、孤独感の訴え、治療法も確定しないことへの不安といったものです。同時にピア的なサポートもみられはじめています。私たちからは、遺伝子パネル検査や講演会のお知らせ、毎日のQOL(生活の質)、社会心理的支援などに関する情報提供を行っています。

大西 産官学と患者の連携については、私たちRCJと3大癌学会の合同でオンライン・シンポジウム^{(*)2}を開催しました。これまで合同シンポは計4回開きましたが、特筆すべきは、国立がん研究センターに加え、大阪国際がんセンターにも希少がんセンターが設立され、国際的にも希少がんのネットワーク構築が進んでいるということです。今後、北海道や九州の大学病院にも広がる見込みで、産官学・患者アドボケートの発表・交流で効率的な課題解決を模索していきたいです。

「希少がん啓発月間」に集い、発信

——今年2月の1カ月間を「希少がん啓発月間」として、オンラインで講演や座談会、活動紹介の動画を配信しました。国内初の開催でしたが、反響や発見などお聞かせください。

馬上 期間中、いくつかのセッションを設けたのですが、医療関係者、患者さんやご家族、NPO、希少がん患者会19団体など、多くの関係者が集い、厚労省、国立がん研究センター希少がんセンター、レアディジーズデー、休眠預金活用事業で小児がん経験者の長期健康づくりの啓発に取り組まれている

「がんの子どもを守る会」に後援いただき、患者の声を聞き、学び、課題と解決について話し合った1カ月でした。講演や座談会は現在も視聴でき、全セッションへのアクセス回数は3カ月累計で4,800を超えました(21年5月20日現在)。まずは「つながろう！希少がん」の目指す大きなネットワークに向かって前進できたと思います。

大西 参加の医師から「一人ひとりの患者さんの生の声を聞く機会はとても貴重でした」「専門は肺がんだが共通点が多い。医者と患者のより良い関係づくりに努力したい」といったメッセージも頂きました。

新しい治療法開発の加速と費用負担の軽減を

——最終日のクロージングセッションで、医療者と患者さんの座談会「新しい治療法の開発について」に山田さんも参加されました。何を伝えていきたいですか。

山田 希少がんと診断された時点で、(標準治療終了などさまざまな要件を待たずに)患者の希望で遺伝子パネル検査^{(*)3}

を受けられるように出来ないかと思っています。合う薬があるかどうか、その人に合った治療法発見の可能性を早く知ることには患者にとって切実です。また、希少がん情報が不足しているのに日本は海外の治験の枠から外れているような印象を受けます。

二つ目は、経済的なことです。治療費の負担は大きい。例えば、3週毎に1回25万円の治療が2年間続く、と聞いて、治療を諦めた人を知っています。また、レセプト審査^{(*)4}で認められない、その理由を教え

てくれない、といったケースもありました。なぜ希少がんの患者だけ？と思ってしまいます。いろいろながんに合う薬がもしも既存薬であったならば開発費用もかからないで済むわけですから、薬価も高額にならずに出来ると思いますので、適応外の治療も保険診療となればと思います。

馬上 いま、お話のあった治療や経済面での声・窮状を地域でのヒアリングやアンケート等でしっかり拾い、インパクトのあるエビデンスとして定量化した上で、産官学・患者間での共有、行政への働きかけに繋げたいです。

大西 「ドラッグラグ」という言葉が無くなるように、研究開発の遅れを国際的な共同治験への参加や国内治験、臨床試験の機会が増えることを見据えて連携を強めたい。その為にも患者さんの声は貴重です。今年は気軽に参加できるオンラインのおしゃべり場「ラクーナカフェ」を展開予定です。また、「カフェ」の運営を通じてスキルをもった人材の発掘も進め、事業の継続・広がりにも備えたい。

山田 私は今、「がんピアネットふくしま」と会津若松市のピアサロンで、さまざまながん患者さんと交流しています。希少がんチームの一人として大きな動きに繋がる貢献ができればと思います。

——日本対がん協会も産官学や患者会とのネットワークを活かし、声を集めること・伝えることや現場キャラバンへのサポートなど、できることは全力でお手伝いさせていただきます。本日はありがとうございました。



横山光恒マネージャー



「希少がん啓発月間」最終日の座談会

*1: 胃、大腸、乳、肝、肺。がん罹患患者全体の6割以上を占める。

*2: 2020国際希少がん合同シンポジウムを日本癌学会、日本癌治療学会、日本臨床腫瘍学会と開催。地域医療機能推進機構、広島大学、Dept. Med, Ctr. Leon berard Lyon France、医薬品医療機器総合機構<PMDA>、大阪国際がんセンター、北海道大学、第一三共が参画
URL (<https://site2.convention.co.jp/jca2020/program>)

*3: がん組織や血液からDNAを採取し、多数の遺伝子から遺伝子変異を調べること。

*4: 保険診療ルールに適合しているかどうかを確認すること。